

IK VROEG: “KAN DIT NIET ANDERS?”

De patiënt centraal: een uitgangspunt dat steeds beter wordt toegepast in de alledaagse praktijk van het Maastricht UMC+. Maar, ervaart de patiënt zélf wel of hij of zij centraal staat? Is dat echt de realiteit? We legden die vraag voor aan Anita Kaemingk, patiënt in het Maastricht UMC+. Rianne Pas (Strategische initiatieven en projecten van de Faculty Health, Medicine & Life Sciences) en Wilma Savelberg (stafadviseur Patiëntenparticipatie) luisterden aandachtig mee.

Tekst: **Tom Janssen** — Fotografie: **Appie Derks**

In 2013 kreeg Anita slecht nieuws: na uitvoerig onderzoek kreeg ze de diagnose baarmoederslijmvlieskanker. Ze bleek tevens uitzaaiingen te hebben en had geen perspectief op genezing. Nu, vijf jaar en een aantal intensieve behandelingen later, voelt Anita zich relatief goed. “Ik ga nog altijd vooruit”, zegt ze.

Compromissen

Anita heeft regie kunnen nemen in haar zorgtraject: “Net als andere kankerpatiënten moet ik eigenlijk elke drie maanden op controle. Dat is zo’n ontzettend stressmoment. Ik heb toen tegen mijn arts gezegd: Kan dat niet anders? Samen hebben we toen afgesproken dat ik nog maar een keer per jaar op controle kom. Dat compromis werkt voor ons allebei goed.”

Zo makkelijk ging de regie nemen overigens niet, benadrukt Anita. “Toen ik net hoorde dat ik kanker had, lukte mij dat ook niet; ik had de energie niet. Langzaam kwam het besef dat ik het anders wilde. Mijn arts heeft vervolgens weten te faciliteren wat ik wil. Zonder weerstand, maar wél door te zoeken naar compromissen.”

En dat is anders dan voorheen. “Ik denk dat patiënten en artsen gewend zijn geraakt aan een soort top-down-benadering”, denkt Anita. “Het is altijd zo geweest dat je als patiënt aan de dokter vroeg wat je moest doen. Maar je kunt als patiënt veel meer zelf doen.”

Dialoog

Het verhaal van Anita beschrijft wat patiëntenparticipatie beoogt te doen,

vindt Wilma Savelberg, die onze organisatie hierover adviseert. “Arts en patiënt gaan de dialoog met elkaar aan”, zegt ze. “Vanuit ieders deskundigheid, de arts als professional en de patiënt als ervaringsdeskundige.” Patiëntenparticipatie lijkt vanzelfsprekend in een ziekenhuis, maar dat is het nog niet, stelt Wilma: “Natuurlijk willen medische instellingen en professionals het beste voor hun patiënten. Maar de patiënt wordt steeds mondiger en wil betrokken worden bij zijn of haar zorg- of behandeltraject. Dat zorgt voor een andere, nieuwe rolverdeling. Dat proces heeft tijd nodig.”

Bewustwording

Wilma is daarom voortdurend in gesprek met mensen uit alle geledingen van de organisatie, om patiëntenparti-

cipatie een stevige plek te geven in het MUMC+: “En niet alleen over hoe wij als ziekenhuis hier vorm aan moeten geven, maar vooral ook hoe we onze patiënten kunnen helpen. Hoe maken we hen ervan bewust dat ze mogen meedenken of dat ze regie kunnen pakken?”

“Het is haast het opvoeden van de patiënt”, reageert Anita. “Als patiënt moet je dingen leren voordat je regie kunt nemen, mocht je dat uiteraard willen. Bijvoorbeeld hoe je het gesprek met je arts aangaat. Maar ook hoe je over jouw ziekte praat met jouw omgeving en hoe je die omgeving bij de behandeling betreft. Want eigenlijk vindt maar een klein stukje van de behandeling in het ziekenhuis plaats.”

Positieve Gezondheid

Een maatschappelijke beweging die bij deze gedachte aansluit, is Positieve Gezondheid. Die beweging komt voort uit een andere kijk op gezondheid: gezondheid als een samenspel van je lichamelijke en psychische conditie, kwaliteit van leven en de mate waarin je mee kunt doen aan de maatschappij. Ook je sociale netwerk en zingeving zijn belangrijk. Rianne Pas is lid van het kernteam Positieve Gezondheid in het MUMC+.

“De omgeving, de context waarin je zorg krijgt, is enorm belangrijk”, onderstreept Rianne. “Een patiënt is immers meer dan alleen zijn ziekte. Het gaat ook om iemands wensen en behoeften, de thuissituatie en de rol van mantelzorgers. Vandaar dat we dit gedachtegoed steeds meer inbrengen

in de opleiding van onze studenten, die wellicht later in het MUMC+ gaan werken. Er wordt daarnaast ook niet meer alleen onderzoek gedaan naar de behandeling van ziektebeelden, maar vooral ook hoe je hierbij de kwaliteit van leven van mensen kunt bewaken of zelfs verbeteren.”

Op maat

In augustus organiseerde Wilma een symposium in het MUMC+ rondom het thema patiëntenparticipatie. Deze bijeenkomst ging over de vraag hoe je patiënten kunt betrekken bij hun eigen zorg en de organisatie hiervan. “Patiënten geven zelf ook aan zoveel mogelijk zorg op maat te willen ontvangen”, vertelt Wilma. “En ze vinden het fijn om meer regie te hebben. Bijvoorbeeld over de momenten waarop ze geïnformeerd worden over hun behandeling en de wijze waarop dat gebeurt.”

Tips

Vandaar dat de patiënten op het symposium een tip voor de aanwezige zorgprofessionals in petto hadden. “Een patiënt zei: ‘durf ons gewoon te vragen wat we prettig vinden of hoe we iets willen!’”, beschrijft Wilma. “Het blijkt dat veel professionals in het ziekenhuis dat lastig vinden.”

Om patiënten actiever te laten participeren en ook Positieve Gezondheid gemeengoed te laten zijn, moeten daarom nog wat stappen gezet worden. Een duidelijk signaal uit de organisatie is er: “Geen nieuwe initiatieven of nieuwe protocollen”, beklemtoont Rianne. “Haal de goede voorbeelden, die er binnen het ziekenhuis al zijn, voor het voetlicht en leer ervan!” Ze sluit haar betoog af met een oproep: “Mocht je iets doen dat de patiënt centraal stelt en Positieve Gezondheid versterkt, laat het ons weten!”



Meer weten of een idee delen?

w.savelberg@mumc.nl / rienne.pas@maastrichtuniversity.nl / positievegezondheid@mumc.nl